



# JOURNÉE RÉGIONALE DE LA RECHERCHE EN ONCOLOGIE

MARDI 7 OCTOBRE 2025

De 9h30 à 17h00  
Amphithéâtre Bussière  
Institut de Cancérologie de Lorraine - Nancy

# Constitution d'un outil d'évaluation de la perception du patient de son parcours de soins en oncologie

Loubna Diouri-Institut Godinot-Reims  
Infirmière en Pratique Avancée (Onco-Hématologie)  
Doctorante

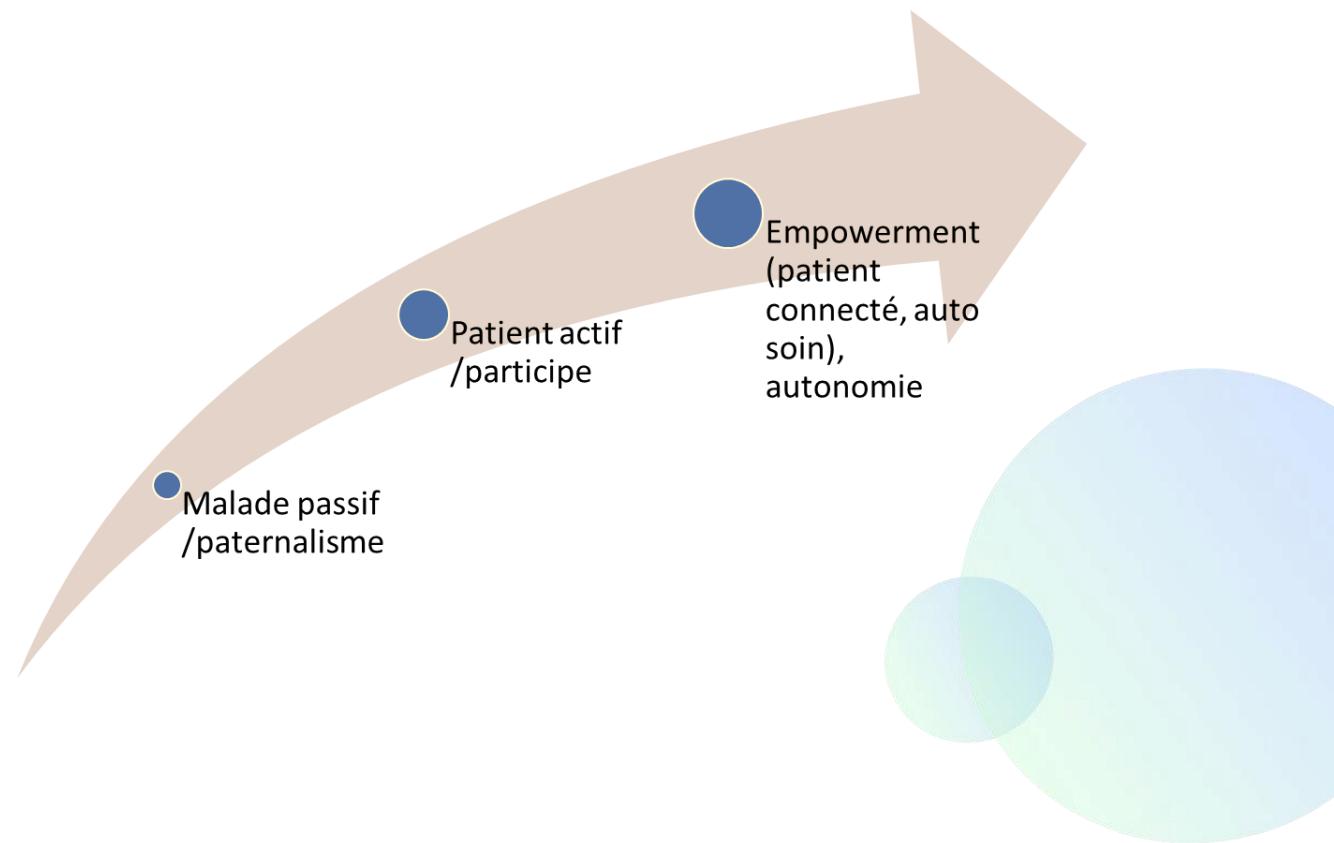
# contexte scientifique

- Doublement du nombre de cas de cancers en 30 ans
  - Nombre de nouveaux cancers estimé à 433 136 cas en France en 2023
- Traitement innovant et augmentation de la durée de vie versus toxicités et impact sur la qualité de vie
- 40-50 % des traitements médicamenteux anticancéreux pourraient être administrés par voie orale dans un futur proche (5 ans)
- Chronicité des cancers : il faut repenser l'offre de soins

Source : Panorama des cancers en France – Édition 2023 Édité par l’Institut national du cancer (INCa)

# contexte scientifique

- Une place grandissante de la qualité de vie dans les maladies chroniques et le cancer
- Un retentissement sur la vie quotidienne considérable
- Des patients acteurs de leur prise en charge



# contexte scientifique

Importance de mesurer les résultats qui comptent pour le *patient*

Résultats objectifs

Mesure de la réponse au traitement  
Indicateur de qualité et sécurité des soins

Résultats ressentis

Qualité de vie  
Enquête de satisfaction  
Expérience du patient et son ressenti

# contexte scientifique

Comment introduire la perception et le ressenti du patient dans la prise en charge oncologique : quels outils et quels objectifs ?



# contexte scientifique

- ✓ PROMs : Patient Reported Outcomes Measures
  - outils qui mesurent les résultats des soins de santé (les effets secondaires, la qualité de vie liée à la santé)
- ✓ PREMs : Patient Reported Experience Measures
  - outils qui évaluent les besoins et les expériences du patient pendant leurs soins (l'implication dans la prise de décision en matière de soins, l'accessibilité des services..)

# contexte scientifique

Les obstacles à la collecte systématique des PROMs/PREMs :

- développement PROMs et PREMs encore méconnu
- hétérogénéité dans les méthodes ou questionnaires utilisés
- doutes sur la validité et la fiabilité de l'outil, complexité de l'interprétation des mesures
- comparaison entre les établissements de santé difficile
- manque de temps ou de personnel pour le recueil
- difficulté dans le choix de l'outil d'évaluation (satisfaction, PREMs, PROMs ?)

# objectifs

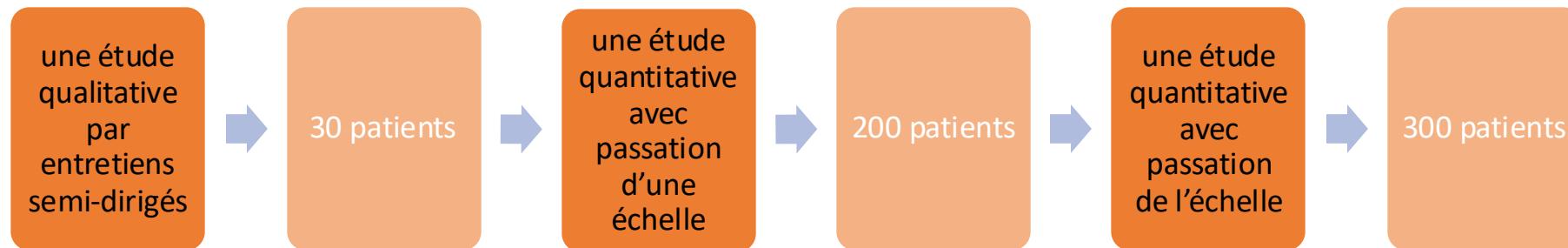
- Elaborer et valider une échelle d'évaluation de la perception du patient concernant son parcours de soins en oncologie (étude quantitative, multicentrique, par passation de questionnaire - OncoPREMs).

Pour cela :

- Explorer l'ensemble des outils existants pour évaluer la perception de la qualité des soins par le patient en oncologie et en pathologies chroniques.
  - *Diouri L, Barbe C, Vignot S. [Evaluating patient experience in oncology and chronic diseases: Critical analysis of available tools (PROMs, PREMs, Satisfaction)]. Bull Cancer. 2024 Dec 30;S0007-4551(24)00502-2.*
- Décrire l'expérience du patient concernant son parcours de soins en oncologie et identifier les thèmes importants concernant ce parcours pour le patient (revue de la littérature, avis d'experts et étude qualitative par entretiens semi-dirigés).
  - *Diouri L, Ecarnot F, Berjot S, Popiolek A, Bouché O, Botsen D, Lemoine A, Vignot S, Barbe C. Towards a better understanding of patient expectations: ONCOPREMs-1 study-a qualitative study. Aging Clin Exp Res. 2025 Aug 26;37(1):256. doi: 10.1007/s40520-025-03148-8. PMID: 40856742; PMCID: PMC12380907*

# population

- patients pris en charge pour une pathologie oncologique (quels que soient la localisation et le stade) dans un des centres participants, parlant/lisant couramment le français, majeurs et acceptant de participer à l'étude.
- L'inclusion de 530 patients est prévue :



# Phase 1-constitution de la banque d'items

- Constitution de la banque d'items : revue de la littérature<sup>1+</sup> avis d'experts + étude qualitative

Pour l'étude qualitative :

- Information concernant l'étude et inclusion si acceptation de participation.
- Si inclusion : entretien semi-dirigé en face à face, avec un psychologue, à l'aide du guide d'entretien, avec un enregistrement audio.
- Entretien réalisé auprès de 28 patients du Grand Est

1. Diouri, L., Barbe, C., & Vignot, S. (2025). Evaluating patient experience in oncology and chronic diseases: Critical analysis of available tools (PROMs, PREMs, Satisfaction). *Bulletin du cancer*, 112(2), 178-188.

# Phase 2-mise à l'épreuve du pool d'items

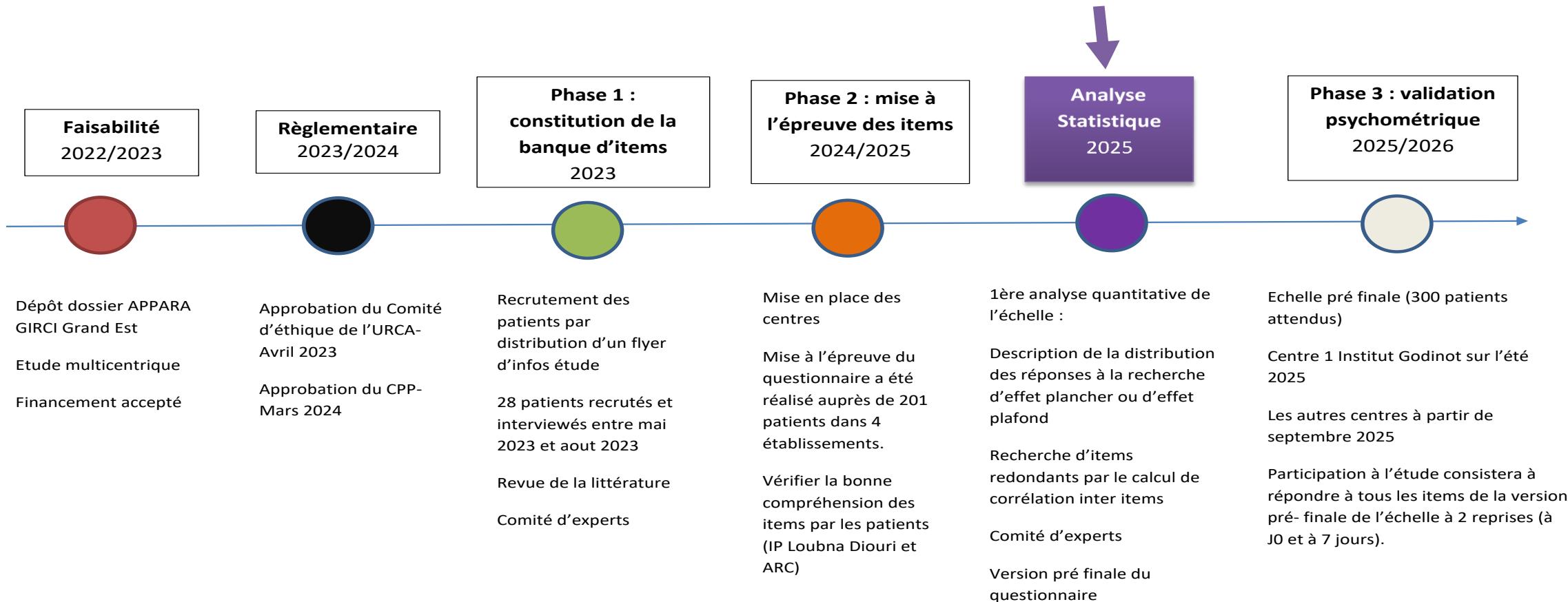
- Mise à l'épreuve du pool d'items : questionnaire complété par 201 patients
  - Institut Godinot : 90 patients
  - CHU Reims : 70 patients
  - CH Verdun : 21 patients
  - CH Soissons : 20 patients
- Objectifs de cette mise à l'épreuve :
  - Vérifier la compréhension des items par les patients
  - Décrire la distribution des réponses (recherche d'effet plancher ou d'effet plafond)
  - Rechercher les items redondants

➔ **Obtenir le questionnaire préfinal**

# Phase 3-validation psychométrique de l'échelle

- Questionnaire pré final : 300 patients en cours d'inclusion/multicentrique
- Information concernant l'étude et inclusion si acceptation de participation.
- Si inclusion : réponse à la version pré finale de l'échelle à 2 reprises : J0 et à 7 jours.

# Etude OncoPREMs : recherche observationnelle (RIPH 3)



# Résultats attendus / perspectives

- Cette échelle validée, fiable, simple et rapide d'utilisation permettra :
  - D'évaluer la pertinence et la qualité des soins.
  - D'améliorer la qualité des soins et de la prise en charge du patient.
  - D'élaborer des programmes d'accompagnement centrés sur l'individu.
  - D'encourager une plus grande participation du patient à la décision médicale partagée, l'observance et la surveillance de sa maladie.

D'une manière plus générale, de développer la prise en compte de l'expérience patient comme un indicateur de qualité dans les établissements de santé.

# Merci à tous et à toutes !

